

Studio osservazionale sulla percezione della sessualità nella diade paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica-partner e negli operatori sanitari

Federico Ruta¹, Anna Porcella², Annalisa della Monica³

¹Infermiere Direzione Sanitaria Aziendale Asl Bat, PhD Student Unitorvegata.

²Infermiere Ordine Professioni infermieristiche Barletta Andria Trani

³Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona Cava de Tirreni

Corrispondenza: federicorutabat@gmail.com

RIASSUNTO

Introduzione Nei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica (SLA) la sessualità è un argomento poco approfondito dalla letteratura, infatti vi è una carenza di contributi su tale tematica, anche se è noto che la SLA non colpisce direttamente le funzioni sessuali. Nei pochi studi condotti emerge che sebbene diversi pazienti presentano problemi inerenti alla loro sfera sessuale, tale problematica non risulta presa in esame da gran parte degli operatori sanitari. Questo studio esamina la percezione della sessualità nella diade partner-paziente affetto da SLA e le conoscenze e l'atteggiamento degli operatori sanitari circa l'argomento.

Materiali e metodi Lo studio è stato condotto attraverso la formulazione di un questionario creato ad hoc che indaga sull'importanza della sessualità e sul peso che ne determina sul bilancio di salute. La popolazione campione reclutata consta di 38 operatori sanitari e 24 coppie di partner-paziente affetto da SLA.

Risultati Dall'analisi dei risultati è emerso che affermano l'importanza della sessualità l'87,3% dei pazienti, il 95,8% dei partner e il 97,4% degli operatori sanitari. Eppure, dalla domanda posta agli stessi circa la frequenza d'indagine di tale aspetto, si evince che solo il 13,2 % include dati riguardanti la sfera sessuale nell'anamnesi del paziente. Le cause della mancata indagine per lo più riguardano la privacy (23,3%) e la consapevolezza di possedere scarse conoscenze in merito (10%).

Conclusioni La sessualità è un'importante problematica per i pazienti affetti da SLA e relativi partner. Il miglioramento delle competenze da parte degli professionisti sanitari e la gestione di tale bisogno migliora la qualità di vita del paziente e della coppia stessa.

Parole chiave: Sessualità, SLA, qualità di vita, conoscenze, percezioni.

Observational study on the perception of sexuality in the dyad patient with amyotrophic lateral sclerosis-partner and in health professionals

ABSTRACT

Introduction In patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) sexuality is an in-depth topic. In the literature there is a lack of contributions on this topic, although it is known that ALS does not directly affect sexual functions. In the few studies it emerges that although several patients show problems inherent to their sexual sphere, this problem is not examined by most health professionals. The right to sexuality must be guaranteed on a par with all the fundamental rights of people with disabilities, in the context of a perspective of inclusion and enhancement of self-determination. This study examines the perception of sexuality in the patient-partner dyads affected by ALS and the knowledge and attitude of health professionals about the topic.

Methods The study was conducted through the formulation of a questionnaire that investigates the importance of sexuality and the impact on the health balance. The sample population consists of 38 health professionals and 24 pairs of partner-patient with ALS.

Results From the analysis of the results it emerged that 87.3% of patients, 95.8% of partners and 97.4% of health professionals declare the importance of sexuality. The theme is not underestimated either by patients, or by their partners, nor by health professionals. However, only in the 13.2% of cases the patient's medical history includes data concerning the sexual sphere. The causes of failure to investigate mostly concern privacy (23.3%) and the awareness of having little knowledge on the subject (10%).

Conclusions Sexuality is an important issue for ALS patients and their partners. Improving the skills of health professionals and managing this need improves the quality of life of the patient and the couple.

Key words: Sexuality, ALS, quality of life, knowledge, perceptions.

INTRODUZIONE

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è il più frequente disturbo neurodegenerativo che colpisce i motoneuroni (Belsh 1996), le cellule nervose cerebrali e il midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria, con maggiore prevalenza in età adulta (Kaub-Wittemer e Steinbuchel 2003). Gli studi, infatti, hanno dimostrato che l'età media delle persone affette da SLA è compresa tra 55 e 65 anni e che, in genere, essa colpisce più frequentemente gli uomini rispetto alle donne e, in generale, gli individui oltre i 60 anni (Wijesekera 2009).

A tutt'oggi solo pochi studi presenti in letteratura indagano e descrivono la sessualità nei pazienti con SLA, partner e gli operatori sanitari che li assistono. Gli autori (Wasner 2004) e (Andesen 2012) nei loro articoli fanno emergere il problema della scarsità di dati empirici e della necessità di sostenere la ricerca degli aspetti legati alla sessualità nei pazienti con SLA.

Numerosi lavori evidenziano l'effetto negativo che la SLA ha sulla qualità di vita. Anche la sessualità nei pazienti con SLA si configura una tematica importante, ma risulta insondata sebbene l'evidenza scientifica supporti la connessione tra sessualità, qualità della relazione di coppia, qualità di vita (Boncinelli, et al. 2016).

Vi sono studi in cui sono state affrontate tematiche riguardanti la sfera sessuale di individui a cui viene diagnosticato un cancro (Jackson 2016) o altri disturbi neurologici (McCabe 2002), (Moreno 2015), (Taylor 2014), ma vi è una carenza di dati in letteratura riguardanti le persone affette da SLA. Sebbene la funzione sessuale in tali pazienti non risulta condizionata direttamente dalla patologia, si riscontrano problemi riguardo la relazione sessuale. Il peggioramento dell'immagine di sé, la compromissione della propria funzione muscolare (ad es. l'uso di mani e bocca) e della funzione respiratoria e la perdita di un'efficace comunicazione sono elementi che possono condizionare la sessualità nella SLA. Tutto ciò porta, inevitabilmente, ad un impatto negativo sull'attività sessuale, impedendo all'individuo di impegnarsi efficacemente in qualsiasi attività intima (Wasner 2004).

La correlazione indiretta tra la SLA e la limitazione della sessualità può costituire una minaccia per il benessere psicofisico di un individuo con SLA. Durante il processo di cura il paziente è supportato nella ventilazione, nella nutrizione, nella comunicazione e nella deambulazione attraverso specifici presidi che gli consentono di continuare a vivere, ma delle modificazioni della sessualità del

paziente e della coppia non si indaga, forse per pudore o perché si ritiene non sia compito dell'operatore sanitario occuparsi di tale tematica.

Lo studio condotto ha come obiettivo quello di indagare la percezione della sessualità nella diade paziente affetto da SLA-partner, di informare quest'ultima che esiste supporto a riguardo e, parallelamente, analizzare la percezione su tale tematica degli operatori sanitari che orbitano nell'assistenza quotidiana di persone affette da tale disturbo neurodegenerativo.

In particolare, sono stati valutati l'importanza e il significato della sessualità per la diade paziente SLA-partner, le eventuali modificazioni della vita sessuale di coppia, il grado di consapevolezza dei problemi, l'eventuale sostegno fornito post-diagnosi dalle diverse figure presenti nel processo assistenziale, ed esaminata l'attitudine a parlare di sessualità con gli operatori sanitari. Successivamente è stata indagata la prospettiva degli operatori sanitari e, per questi ultimi, osservata la predisposizione o meno all'indagine circa tale tematica. L'ipotesi formulata è che sia gli operatori sanitari, sia la diade paziente SLA-partner esprimano la necessità di affrontare la tematica della sessualità affinché la stessa possa delinearsi come attività complementare atta a favorire l'autodeterminazione del paziente. Il fine ultimo è garantire una presa in carico globale del paziente sin dalla diagnosi conclamata, assicurando a quest'ultimo e alla famiglia il mantenimento di una qualità di vita elevata finché la patologia lo consenta.

MATERIALI E METODI

Lo studio condotto è di tipo osservazionale descrittivo, con un campionamento di convenienza effettuato tramite una raccolta dati via web-survey. Sono stati esclusi dallo studio tutti i pazienti che non avessero partner ed anche gli operatori sanitari senza alcun tipo d'esperienza diretta con i pazienti SLA.

Descrizione della Survey

La survey condotta dal titolo: *"Dualismo Analitico, percezione della sessualità nella diade paziente affetto da SLA-partner ed operatori sanitari"* è stata realizzata in due sezioni, la prima dedicata ai pazienti affetti da SLA e partner, la seconda per gli operatori sanitari che li assistono. La prima sezione composta da 29 items è stata suddivisa in sei parti al fine di valutare l'importanza, il vissuto e il supporto educativo relativo la sessualità di coppia:

1. Caratteristiche anagrafiche e titolo di studio del campione paziente/partner;
2. Valutazione dell'importanza della sessualità nel bilancio di salute complessivo da parte della persona con disabilità e del partner;

3. Stadiazione della Patologia secondo le linee guida sulla SLA; (Sla-Regione Lazio 2006);
4. Valutazione dell'importanza attribuita alla sfera sessuale precedentemente, considerando come spartiacque temporale la diagnosi di SLA;
5. Valutazione dell'attuale situazione relativa l'attività sessuale, la libido e i relativi problemi riscontrati;
6. Valutazione della necessità di maggiore educazione/informazione relative la sessualità di coppia e supporto da parte di professionisti sanitari esperti.

La seconda parte composta da 21 items è stata suddivisa in 5 parti con l'obiettivo di valutare l'importanza, le conoscenze e il fabbisogno formativo che il Professionista Sanitario attribuisce alla sfera della sessualità:

1. Caratteristiche anagrafiche quali sesso, fascia di età, titolo di studio, professione e numero di anni di lavoro con pazienti SLA;
2. Valutazione dell'importanza della sessualità nel bilancio di salute complessivo da parte della persona con disabilità e del partner;
3. Valutazione delle conoscenze del Professionista Sanitario circa l'attività sessuale nei pazienti/partner affetti da SLA;
4. Valutazione della necessità e frequenza d'indagine del Professionista Sanitario di includere nelle valutazioni anamnestiche la sfera sessuale;
5. Valutazione del fabbisogno formativo del Professionista Sanitario sulla tema sessualità di coppia nei Pazienti con disabilità.

Descrizione del campione

Il campione comprende coppie costituite da pazienti

SLA e relativi partners (n= 24) ed operatori sanitari che hanno assistito almeno una volta un paziente con tale patologia (n= 38), a cui sono stati somministrati due questionari, progettati in base alla popolazione target, composti rispettivamente da 29 e 21 quesiti.

È stato garantito l'anonimato al momento della compilazione, e acquisito in fase preliminare il consenso. Si è utilizzato di un campionamento di convenienza, avendo reclutato sia le coppie che gli operatori sanitari in un gruppo a circuito chiuso denominato "ALS-SLA ANDATA E RITORNO" avente circa 4.400 partecipanti con data di creazione 15 febbraio 2014. Si tratta di un gruppo di confronto e sostegno in cui vi sono, oltre ai pazienti SLA e relative famiglie, anche diversi operatori sanitari.

I sondaggi sono stati realizzati tramite Google Moduli, uno strumento di Google, e somministrati tra Febbraio 2019 e Agosto 2019, attraverso la condivisione del link, per la durata di sei mesi, tempo utili servito per il reclutamento di 86 coppie. Si è ritenuto opportuno che il processo di compilazione paziente SLA-partner fosse simultaneo nei componenti della coppia. Dallo studio sono stati esclusi pazienti che non avessero partner al momento della compilazione del questionario ed operatori sanitari senza alcun tipo d'esperienza diretta con i pazienti SLA.

RISULTATI

Sezione dedicata alla diade

Hanno partecipato al sondaggio 24 sono coppie eterosessuali. L'età dei pazienti affetti da SLA è compresa tra 36 anni e 67 anni, l'età dei partner, invece, è compresa tra 34 e 64 anni.

Nella tabella 1 è riportato il livello di istruzione dei pazienti e dei partners.

Diade		
	N	%
Livello di Istruzione del paziente		
Diploma di scuola secondaria di II grado	12	50%
Laurea di I livello	9	38%
Laurea magistrale	3	13%
Totale	24	100%
Livello di Istruzione del partner		
Diploma di scuola secondaria di II grado	7	29%
Diploma di scuola secondaria di I grado	13	54%
Laurea di I livello	2	8%
Laurea magistrale	2	8%
Totale	24	100%

Tabella 1. – Diade paziente sla-partner.

Dall'analisi dei dati emerge che sia il paziente che il partner considerano importante la sessualità nel bilancio di salute complessivo di una persona con disabilità: il paziente si esprime con una risposta pienamente affermativa per 87,5% e il partner per il 95,8%. Grande importanza viene attribuita alla sessualità nel paziente SLA per una percentuale superiore all'80 % dei casi, con risposte sovrapponibili anche nei partners. Il 66,7% delle coppie ritiene che le probabilità che una persona affetta da SLA abbia una vita sessuale siano minori alla condizione pre-diagnosi, il 25% che siano pochissime o nessuna probabilità che il paziente riesca a mantenere una vita sessuale attiva, solo l'8,3% che le probabilità, invece, siano uguali.

Alte percentuali vengono attribuite dal campione, all'importanza della sessualità prima della malattia.

Dopo la diagnosi di SLA, la vita sessuale di coppia risulta invariata solo per una bassa percentuale pari al 16,7 %, nella maggioranza dei casi peggiorata, mentre per il 4,2% risulta un problema persino parlarne in coppia. Al contrario un'ampia percentuale del campione dichiara la propria libido non affievolita con l'esordio della patologia. Dal sondaggio risulta che circa il 30% non ha rapporti sessuali; la maggioranza delle coppie riferisce criticità e solo il 12,5% la vive come prima dell'esordio della malattia. Per circa il 79,2 % del campione, anche nell'aggravamento dei sintomi la sessualità va indagata. Il 20,8 %, invece, ritiene che con l'avanzare della patologia l'aspetto sessuale perda d'importanza.

Diverse sono le cause associate alla diminuzione della sessualità: di natura psicologica, organica, segno di un rapporto di coppia già precario e causato dalla terapia farmacologica. La maggioranza delle coppie ha sentito l'esigenza di parlare della propria sessualità ma di non aver ricevuto alcun tipo di supporto dopo la diagnosi; solo una piccola percentuale ha ricevuto supporto dal personale sanitario.

La figure di riferimento per le coppie sono in ordine lo psicologo e l'infermiere. Alcune coppie vorrebbero condividere tali difficoltà con coppie di amici aventi lo stesso tipo di problematica. In merito ai diversi interventi attuabili il 79,2% delle coppie, crede sia opportuno agevolare l'espressione e il confronto tra i vari soggetti implicati (pazienti, partner ed operatori del settore), il 20,8% che occorra promuovere la crescita emotiva e relazionale. Occorre inoltre promuovere l'assistenza sessuale (operatore professionale, uomo o donna, che supporta le persone diversamente abili a conoscere e sperimentare l'erotismo e la sessualità) informare e sensibilizzare circa tale tematica. In merito alle conoscenze il 91,7% delle coppie gradirebbe più informazione a riguardo; il 50% riterrebbe utile uno sportello d'ascolto anche per consulenze sessuologiche.

Sezione dedicata agli operatori

I professionisti che hanno partecipato alla survey sono risultati pari a 38; l'età media è di 39 anni (Tabella 2).

Tabella 2. – Caratteristiche degli operatori sanitari.

	N	%
Sesso		
Maschio	9	24%
Femmina	29	76%
Totale	38	100%
Livello di Istruzione		
Diploma di scuola secondaria di II grado	1	3%
Scuola per infermieri professionali	3	8%
Laurea di I livello	19	50%
Master universitario	3	8%
Laurea magistrale	12	32%
Totale	38	100%
Professione		
Infermiere	28	74%
Medico	4	11%
Fisioterapista	2	5%
Psicologo	2	5%
O.S.S.	2	5%
Totale	38	100%

	N	%
Unità operative		
Rianimazione	8	21%
Assistenza Domiciliare	8	21%
R.S.A.	2	5%
Neurologia	4	11%
M.C.A.U. - 118	4	11%
Cardiologia	1	3%
Ematologia	1	3%
Medicina interna	1	3%
Otorinolaringoiatria	1	3%
Pneumologia	2	5%
Riabilitazione	1	3%
Lungodegenza	1	3%
Ambulatorio di vulnologia	1	3%
Nessuna (lavoro autonomo)	3	8%
Totale	38	100%

La quasi totalità del campione considera importante la sessualità affetta da SLA; quasi il 60 % vi attribuisce i valori maggiori della scala. Solo la metà dei professionisti afferma di avere conoscenze circa l'influenza della SLA sulla sfera sessuale. La quasi totalità dei professionisti ritengono che il paziente affetto da SLA abbia una vita sessuale non compromessa, solo il 15,8% ritiene che possa essere uguale al periodo precedente la malattia.

Gli operatori sono stati invitati a contrassegnare una o più possibili cause delle problematiche esistenti in termini di sessualità, rispondendo in base alle proprie conoscenze e/o esperienze professionali. Il 57,9% ritiene che le cause siano di natura psicologica, 55,3% di natura fisiologica, il 28,9% crede che la problematica sia segno di un rapporto di coppia già precario, il 23,7% attribuisce le cause alle ripercussioni della terapia farmacologica e il 10,5% non ha una opinione.

L'86,8% degli operatori ammette che, a prescindere dalla predisposizione del paziente a parlarne, non indaga e non include dati riguardanti la sfera sessuale nell'anamnesi del paziente.

È stato chiesto, inoltre, di motivare la scelta professionale di includere o meno, tali dati nell'anamnesi. Le frequenze maggiori sono rappresentate dal non considerare tale bisogno proprio all'ambito professionale, dal rispetto della privacy, scarsa o mancata competenza in materia, oppure che la mancata indagine dipenda dal paziente e/o dal partner. Il 63,2% degli operatori ritiene che un grado di maggiore severità della SLA non costituisca un criterio di esclusione per l'indagine relativa a tale aspetto, il 34,2% ritiene che con l'avanzamento della patologia l'aspetto sessuale perda d'importanza.

Il 60,5% degli operatori riterrebbe idoneo fornire supporto per tale problematica, ma ammette di non avere conoscenze a riguardo, il 26,3% oltre a ritenere idoneo un qualsiasi tipo di supporto dispone di risorse necessarie, il 10,5% ritiene non idoneo fornire supporto perché non rientra fra le proprie competenze professionali e il 2,6% demanderebbe la coppia a professionisti del settore. Il 55,3% degli operatori, a proposito di interventi attuabili in merito, crede sia opportuno agevolare l'espressione e il confronto tra i vari soggetti implicati (pazienti, partner ed operatori del settore). A seguire il 47,4% che occorra promuovere piuttosto la crescita emotiva e relazionale, il 34,2% che serva promuovere l'assistenza sessuale (operatore professionale, uomo o donna, che supporta le persone diversamente abili a conoscere e sperimentare l'erotismo e la sessualità), il 34,2% che ci sia bisogno di informare e sensibilizzare chi ancora non conosce la tematica.

La quasi totalità del campione parteciperebbe a convegni o corsi di formazione e riterebbe utile per le famiglie sfruttare uno sportello d'ascolto anche per consulenze sessuologiche.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

I risultati dimostrano la necessità da parte degli

operatori sanitari di indagare l'argomento al fine di affrontare le preoccupazioni sessuali tra le coppie, così come suggerito dalla quasi totalità di coppie. Tra le coppie, molti ritengono di aver sentito l'esigenza di parlare di sessualità da subito o dopo un po' di tempo dalla diagnosi di SLA, ma di non essere stati supportati da nessuna figura professionale nel post-diagnosi. Studi scientifici hanno dimostrato la correlazione tra diminuzione dell'attività sessuale e ridotta qualità di vita nei pazienti con sclerosi multipla (Nortvedt 2001), così come l'importanza dell'interazione sessuale nel mantenere la forza di una relazione di coppia (Boncinelli, et al. 2016). La vita sessuale è influenzata indirettamente dalla SLA, soprattutto dalle ripercussioni psicologiche della patologia.

Lo studio evidenzia la necessità di aumentare la conoscenza dei professionisti di cui i professionisti sono consapevoli. Inoltre, i risultati suggeriscono che molti operatori non siano a loro agio nel discutere di argomenti legati alla sessualità con individui con SLA. Lo dimostra il fatto che alcuni parlino di pudore e desistano perché non ritengono l'argomento di loro pertinenza. In realtà, la sessualità dovrebbe essere affrontata da tutti i professionisti dell'assistenza sanitaria e non differita. Anche se si tratta di un argomento delicato, è importante migliorare la qualità della vita delle persone con SLA ed i loro partner. Larga informazione, strategie e pratiche devono essere sviluppate e implementate in modo che i professionisti sanitari possano affrontare preoccupazioni sessuali di individui con SLA confidenzialmente e con successo. Il risultato, inoltre, suggerisce che la figura dell'infermiere dei casi sarebbe, dopo quella dello psicologo, la più indicata dalle coppie: è all'infermiere, infatti, che le stesse preferirebbero rivolgersi qualora fossero loro a volerne parlare. L'ipotesi formulata, ovvero che sia gli operatori sanitari, sia la diade paziente SLA-partner avrebbero espresso la necessità di affrontare la tematica della sessualità, risulta avvalorata.

Valutando la percezione che di tale tematica hanno sia la diade che gli operatori sanitari siamo stati in grado di identificare e definire il divario esistente tra l'importanza attribuita alla tematica da entrambi i fronti e gli interventi relativi attuati. Lo studio evidenzia, dunque, la necessità di modificare e migliorare l'attuale curriculum di formazione per gli operatori sanitari che orbitano nell'assistenza quotidiana fornita ai pazienti affetti da SLA e alla loro relativa famiglia.

I limiti dello studio riguardano la limitata dimensione campionaria e il campionamento di convenienza: avendo reclutato sia le coppie che gli operatori sanitari in un gruppo, pertanto non è possibile generalizzare i risultati a coloro che non frequentano tali forme di associazione. Inoltre l'utilizzo di questionario non validato non consente di escludere ulteriori ambiti di indagine non indagati nella survey. E inoltre ipotizzabile che vi sia una associazione tra percezione della sessualità e grado di severità dei sintomi, che il nostro studio non esamina.

Conflitto di interessi

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

Finanziamenti

Gli autori dichiarano di non aver ottenuto alcun finanziamento e che lo studio non ha alcuno sponsor economico.

BIBLIOGRAFIA

Jackson, Wardle, Steptoe e Fisher. n.d.

Andesen. "Linee Guida EFNS." 2012.

Belsh, JM. "Diagnosis and Management for the Clinician." Futura Publishing Company Armonk NY, 1996: 3-8.

Boncinelli, et al. "Sessualità, qualità della relazione di coppia e qualità della vita." Rivista di sessuologia clinica, 2016: 57-78.

Jackson, Wardle, Steptoe, Fisher. "Sessualità dopo una diagnosi di cancro: uno studio basato sulla popolazione." Cancro, 2016: 3883-3891.

Kaub-Wittermer, and Von, Wasne, Laier-Groeneveld, Borasio Steinbuchel. "Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers." Journal of Pain and

Symptom Management, 2003: 890-6.

McCabe. "Relationship functioning and sexuality among people with multiple sclerosis" The Journal of Sex Research, 2002: 302-9.

Moreno, Gan, Zasler, McKerral. "Experiences, attitudes, and needs related to sexuality and service delivery in individuals with traumatic brain injury." NeuroRehabilitation 37, no. 1 (2015): 99-116.

Nortvedt. "Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction." SAGE Journals, 2001: 231-235.

Sla-Regione Lazio, Commissione Regionale. *Percorso assistenziale alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica*. Roma: Regione Lazio - Determinazione n.1447, 2006.

Taylor. "Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study." SAGE Journals, 2014: 438-447.

Wasner. "Sexuality in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their partners." Journal of Neurology, 2004: 445-448.

Wijesekera, Leigh. "Amyotrophic lateral sclerosis." Orphanet Journal of Rare Diseases, 2009.